

मुझे भी यही चाहिए ।

कैसे आप अपने PWS से पीड़ित व्यक्ति को इन सवालों को जवाब दोगे, जब वोह आपसे पूछेंगे के वोह क्यों वह चीज़ नहीं पा या कर सकता जो अन्य लोग पा या कर सकते हैं।

यह “ वही चीज ” सिर्फ खाने की तुलना में कई और बातें भी हो सकती है। PWS के साथ लोग, अपनी उम्र के अन्य लोगों के तरह स्वतंत्र रूप से यात्रा करना चाहते हैं। PWS से प्रभावित एक व्यक्ति अगर एक बार, कैसे एक गंतव्य तक पहुंचने के लिए जानकारी प्राप्त करता है, वे आम तौर पर, अकेले यात्रा को दोहरा सकते हैं! खो जाने के बिना, फलस्वरूप, “यात्रा प्रशिक्षण” पर अच्छा माना जाता है - तो क्या समस्या है? वे चाहते हैं अपने स्वयं के पैसे से, अपने पसंदीदा चीज़ें खरीदें वे दोस्तों के साथ बाहर जाना चाहते हैं, फिल्मों के लिए या रेस्तरां के लिए और निश्चित रूप से वे विज्ञापन में दिखे खाद्य पदार्थों को खाना चाहते हैं। PWS के साथ कुछ लोग गाड़ी चलाना सीखना चाहते हैं, अन्य लोगों की तरह वे शादी करके अपना परिवार बढ़ाना चाहते हैं।

क्षमता के उच्चतम हासिल करना सभी के लिए महत्वपूर्ण है, PWS के साथ लोगों के लिए भी, तो कैसे परिवार के सदस्यों को “उचित” लक्ष्यों तक पहुँचने के लिए प्रोत्साहित करते हैं और उनके वयस्क बच्चे का समर्थन करते हैं? माता-पिता और देखभाल करने वालों लोग सोच सकते हैं, हम किसी अन्य व्यक्ति के लिए एक “उचित” उपलब्धि क्या है यह निर्धारित करने के लिए कौन हैं? यह PWS के साथ व्यक्ति के हितों और क्षमताओं को पहचानने के बाद तय करना उचित होगा, और उसके बाद PWS की विशेषताओं को ध्यान में लेते हुए, उस व्यक्ति के लिए संभव है या नहीं पर विचार करना ठीक होगा। PWS के साथ लोगों संज्ञानात्मक सीमाएँ को याद रखते हर चीज में सीमाओं का परिभाषित करना जरूरी है। जिस तरह सीमाएँ बच्चों को सुरक्षित रखते हैं, उसी तरह PWS से पीड़ित सभी उम्र के लोगो को वे सुरक्षात्मक स्वतंत्रता भी प्रदान करते हैं, जो मानसिक और शारीरिक स्वास्थ्य के लिये जरूरि है। PWS के साथ एक व्यक्ति हल्के बौद्धिक विकलांगता के साथ अभी भी केवल एक जवान बच्चे के भावनात्मक स्तर है, यही कारण हो सकता है बच्चों और वयस्कों में आसानी से गुस्सा पाये जाने का। वहि, परिवार के सदस्य मान सकते हैं के उनका जवान बच्चा

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

पुरी तरह से रोज़ मराह के काम जैसे अकेले यात्रा करना, खरीदारी करना, थेअत्रर जाना, दोस्तो से मिलने अकेले कर सकते है, जो कुछ हद्द तक सही भी साबित हो सकता है।लेकिन ये गलत होगा PWS से पिडीत लोगो के साथ अगर, उनके परीवर वाले पेहचान नही सके कहा-कहा गलती हो सकती है या अनजान खत्रा आ सकता है - जैसे के बस या रेल का देरी से आना, अजनबी से दोसती करना जो उन्का फायदा उठा सकता है, लोगो से खाना, पैसे इत्यदि माँगने के मौके बढ सकते है जो दुस्रो के लिये छिद् / क्रोध कि वजह सबित हो सकित है, ये PWS से पिडीत लोगो को तनाव और समाजघाती बर्ताव करने पर मजबुर कर सकता है।

PWS से पिडीत लोग, भले एकलौते बच्छे हो या भाई बेहनो के साथ रहे, या ऐसे हो जिन्हे आवासीय समर्थन देखभाल मे रखा हो, यह मान सकते है, के उन्हे अन्य लोगो कि तरह ज़िन्दगी मे मौके और चुनाव करने का हक नही दिया गया।ये PWS से पिडीत लोगो के लिये दुः ख और निराशा क कारण बन सकता है. यह उन्के परीवर के सदस्य और देखबाल करने वालो के लिये भी दुःख और निराशाजनक हो सकता है। ऐसे हाल में अवसर कि कमी और लाचारी किसी भी व्यक्ति के लिये निराशा जनक हो सकता है, लेकिन ये हम देखभालकर्ताओ का फ़र्ज़ है के हम हमारे PWS से पिडीत लोगो को मोटापा और उससे आने वाले स्वास्थ के समस्या, मन्सिक बीमारी, सोषण और उन्का दुस्रो के प्रति आक्रामक व्यवहार को रोके। PWS से पिडीत लोगो के साथ दिक्कत ये है, हमें ना सिर्फ़ उन्के मामुली पसन्द और अक्सरो को सीमित रखना है बल्कि साथ हि साथ उन्के अपरिहार्य खाने के प्रति इच्छा जगृत होते हुए भी हमें हमेशा इस बात का ध्यान रखना चाहिये उन्हे औरो के मुकाबले कम खाने देना चाहिये ताकि उनका वजन और तन्दुरुस्ति सही तरीके से बनी रहे ।

मुझे भी यही चाहिए: इन्के संबंध में व्यक्त किया जा सकता है

1. खाने क मेनु और मात्रा - ये प्रत्याशित है PWS के लोगो को गुस्सा या आवेश आ सकता है जब वे दुस्रो को खासकर उन्से छोटे लोगो को ऐसि चीज़ो का उप्भोग करता हुआ देखे जिस्से उन्हे वन्छित रखा गया है ।

2. बाहर जाना – दुस्रो के साथ और उन जगहो पर जहान दुस्रे जाते हैं । ये प्रत्याशित है PWS के लोगो को गुस्सा या आवेश आ सकता है और उन्के चाल - धाल और काम करने कि गति धीमी हो सकती है जो दुस्रो के लिये संकोचशील साबित हो सकता है ।

3. पैसो क अभिगम - आधिकतर यही सबसे दुसरा मूल कारन होता है PWS से पीडीत वयसिक और उन्के परिवार वालो के तनाव का खाने के बाद। रहनुमाई न करने देना या अभिगम न करने देना ये PWS के लोगो के लिये लगातार चिंता करने कि वजह हो सकती है. सबसे बेहतर होगा के PWS से पीडीत लोगो को कभी उन खर्छो क ज़िम्मेदर न बनया जाये जो पहले से योजनाबद्ध न हो, वरना वे हमेशा पैसों कि माँग कर्ने कि समभावना है जिस्के दायरे असीम हो सकते है ।

इनका कोइ आसान और त्वरीत उपाय तो नही, पर अगर निचे दिये गये कार्यनीति के नुस्को पर अमल किया जाये तो PWS से पीडीत लोगो के जीवन की गुणवत्ता सुधारी जा सकती है ।

कार्यनीति के नुस्के ।

- ✓ सुनिये और उन्के हुम्दरद बनिये- जब भी मुम्किन हो कम खतरे वाले विकल्प चुनिये ।
- ✓ विकल्प चुन्ने का मौका दिजिये लेकिन सिर्फ २ विकल्प दिजिये और ध्यान रहे जो दो विकल्प आप पेश कर रहे है वह उपयुक्त और यथार्थवादी हो ।
- ✓ कारण और प्रभाव को जोढें जैसे, “क्युकि तुम रोज़ अप्ने दातो को ब्रश करते हो, तुम्हे डेंटिस्ट के पास आज जाने कि ज़रूरत नही” ।
- ✓ उनमे सकारात्मक सोच को प्रोत्साहन किजिये के वे उन चीज़ो पे ध्यान दे जो उन्के पास है ना कि उन चीज़ो में वक्त ज़ाया करें जो उन्के पास नही है।
- ✓ उन्के दिनचर्या को व्यस्त रखिये ताकी उन्के पास कम समय हो ये सोचने के दुसरे क्या और कैसे कर रहे हैं ।
- ✓ कोशिश करें ये पेहले से अनुमान लगाने के वह कैसे मौके है जहान PWS के लोग मेहसूस करते है के वे अन्य लोगो से अलग है, और ऐसे कार्य, स्पर्धाएँ आयोजन किजिये जिस्मे खाने और पैसे शामिल न हो ।
- ✓ ध्यान से अनचाहा विज्ञापन, खाना, चीज़ें को अलग रख दिजिये ।
- ✓ परिवार के अन्य सदस्य और दोस्तो को बता दिजिये वह कैसे विषय है जिस्से PWS के लोगो को चिढ या असुविधा मेहसूस होती है ।

- ✓ कभी-कभी, आप भी वही खाना खाविये जो PWS के लोग खाते हैं, आप भी उस चीज़ को ना करें जो वे नहीं कर सकते और उन्हें एहसास दिलाईयें के ये "आपके स्वास्थ्य" के लिये भी ज़रूरी हैं।
- ✓ जब आप बाहर जा रहें हैं, अनुमान लगाये के दुसरे क्या खायेंगे और पहले से तय किजिये के फ़िल्म के समय, स्वस्थ भोजन जैसे घर में बना पोपकॉर्न और फलों क जूस पिलाए।
- ✓ ये उम्मीद मत रखिये PWS के लोग एक कठिन समस्या में सतर्क रहेंगे जबके आप जानते हैं ये उनके लिये मुम्किन नहीं है। ऐसा करना सिर्फ आप के लिये और उनके लिये निराशा जनक सबित हो सकता हैं। जैसे –पहले से किसी कार्यक्रम के लिये "नहीं हो सकता है" बोल देना बेहतर होगा "शायद हो सकता हैं" ऐसी झूठी दिलासा देने से।
- ✓ कोशिश किजिये कार्यक्रम के आयोजकों से बात करने और सभी प्रतिभागियों के लिये नियम रखने जैसे खाने के हिस्से और मात्रा तय है जिसे बदल य बढा नहीं सकते।
- ✓ PWS के साथ लोगो को परिवार से सीमित छोटी-छोटी ज़िम्मेदारी सोपे।
- ✓ परिवार के सभी सदस्यो को आपके कार्यनीति का हिस्सा बनायें।

एक PWS से पीडित बच्चे के मा - बाप लिखते हैं-

वास्तव में, आहार योजना या डाइट का उल्लेख सभी लोगो के स्वस्थ जीवन के लिये लागु होता हैं। किसी भरोसेमन्द परिवार के सदस्य या दोस्त से अनौपचारिक तरीके मे विभिन्न माँको पर सुचना देने कहिये के वे क्या खाते हैं और करते हैं और क्या नहीं करते हैं अच्छे स्वस्थ के लिये. (ऐसे बहुत से जानकारी है स्वस्थ जीवन के, लेकिन PWS को ध्यान रखे और वही जानकारी का प्रचार करें। आपके PWS पीडित इन्सान के जीवन के कुछ रूप आप अन्य आम लोगो के साथ भी तुलना कर सकते हैं जैसे, "जोहन कि भि शादि नहीं हुइ, उनके भी बच्चे नहि हैं"। "जेन आजकल गाढी के बजाय चल रही हैं फ़िट होने के लिये". ऐसे समान चीज़ो / परिस्थिति का संकेत देकर आप PWS से पीडित लोगो को प्रोत्सहित करते हैं, "के वे अकेले नहीं "

- ✓ सकारात्मक सोच पर काम करे
- ✓ जब भी PWS के लोग "वजह और कारण" के संगति करे, उन्हें सराहना चाहिये, जैसे एक अच्छा अनुभव, जब एक PWS के लोग बोलते हैं के वे तेज़ी से और आसानी से चल पा रहे हैं क्यँकी वे कम खाना खा रहे हैं और वजन घटा रहे हैं।

- ✓ जब- जब अवसर मिले हमेशा प्रशंसा करे ।
- ✓ परिवार के सभी सदस्यों को प्रोत्साहित करने वक्त निकालें, उनके लिये भी, जिन्हें PWS हैं. बात किजिये उन चीजों के बारे में जिन्होंने उन्हें उस दिन प्रभावित किया ।
- ✓ आये दिन PWS के लोगो को छोटी छोटी जिम्मेदारियान सोपे.जैसे कुत्ते को बगिचे ले जाना , चिठ्ठी लाना, इत्यादि, PWS के साथ लोग अपने आप को महत्वपूर्ण और जिम्मेदार मानना पसन्द करते हैं. कार्य के पुरे होने पर उन्को शाबाशी दिजिये ।
- ✓ कठिन समस्याओं के लिये तय्यार रहिये। हर कोइ हमेशा सकारात्मक नहीं रह सकता! तनाव और उसके सभी पर होने वाले प्रभाव को स्वीकार करे, जैसे ट्रेफिफक मे देर होना, नियमित समय पर अप्पोइन्टमेंट मे न पहुँछ पाना, गर्मी लगना, थकान और भूख लगना. स्वीकार करे के आप इन घटनओ से उतने हि हताश हुए हैं जितने क वे हुए हैं ।
- ✓ हमेशा PWS के लोगो के साथ इज़्जत के साथ पेश आये । जिस तरह परिवार वाले उनके साथ बर्ताव करते है, ये औरो के लिये भी प्रतीक होगा उनके साथ कैसा व्यवहार रखे. ऊन्हे वही इज़्जत और सन्मन दें, जो दुसरो को देते हैं. आक्सर PWS के साथ लोग संवेदनशील होते है, औरो के उन्के प्रति बर्तव देखकर भावुक हो सकते है ।
- ✓ आखिर मे, जो भी आप PWS से पीडित लोगो के लिये कर रहे है उसे जारी रखिये. भले हमरी कोशिशे PWS के लोगो मे तनाव कम न कर पाये, हमारे संवेदनशील व्यवहार से उनमे एक सुरक्षा की भावना जग्युत होगी और उनका तंत्र मुकाबले के प्रति बेहतर होगा ।

"मुझे भी यहि चाहिये" ये एक प्रभावशाली भावना है, जो हर वक्त PWS से पीडित लोगो में रहता है, वजाय के आप उनके ज़रूरतो और विभिन्नता, कमजोरियां जो औरो में नहीं हैं उसपर रोशनी ढालें, आप इस बात को उभारे के सभी इन्सानो के ज़िन्दगी में "खुश और स्वस्थ रेहना" यह सबसे बढा आम उद्देश्य है ।